

SALUD MENTAL DE CUIDADORAS/ES DE PERSONAS CON DEPENDENCIA: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Andrés Roldán Tonioni¹

RESUMEN

La preocupación por los cuidadores, formales e informales, de personas con dependencia no es un tema nuevo. Pero a pesar de la profusa cantidad de información existente a nivel internacional, las políticas y programas públicos en nuestro país están dando los primeros pasos para ir en apoyo de las personas que ejercen labores de cuidados. La visibilización de este colectivo social ha sido en gran parte resultado de los estudios de investigadoras feministas que han recalcado que este es un trabajo primordialmente femenino, no reconocido formalmente y sin salario, lo que disminuye la calidad de vida de este grupo de mujeres. El gobierno del presidente Boric en Chile ha ingresado la temática en la agenda política y se ha avanzado con medidas bien encaminadas, se ha elaborado una política nacional de cuidados, pero como toda nueva política, se enfrenta a la difícil misión de ejecutar exitosamente programas y proyectos para que los apoyos comiencen a llegar a la población de cuidadoras y cuidadores (Observatorio Social, 2024). Ergo, es una materia en donde queda mucho por hacer. Las investigaciones demuestran que la tarea del cuidado de personas con dependencia supone un esfuerzo tal para los/las cuidadores/as, que estos se ven enfrentados muy a menudo con síntomas propios de las enfermedades mentales. En el presente

¹ Universidad Autónoma de Chile, sede Temuco. andres.roidan@uautonoma.cl

escrito, se expone un proceso de revisión sistemática de literatura, el cual puso énfasis en las características específicas que conlleva el cuidado de otros. La revisión abordó tres dimensiones que condujeron la búsqueda de información y la organización de los resultados. La primera dimensión se denominó «tipos de síntomas y/o enfermedades frecuentes». En segundo lugar, la dimensión «redes de apoyo y acceso a la salud». Por último, «buenas prácticas en políticas públicas a nivel internacional». Para realizar la revisión de literatura se consideraron artículos científicos de los últimos dos años (2022-2024), de las siguientes bases de datos: WOS, SCOPUS, PubMed y Scielo. De esta forma, se trata de una revisión de literatura a nivel internacional, que busca orientar y pulir los mecanismos de la política pública nacional dirigida a este grupo específico de la población.

Palabras clave: salud mental, cuidador/a, discapacidad mental, políticas públicas.

INTRODUCCIÓN

La entrega de cuidados a personas en condición de dependencia que requieren ayuda en sus actividades diarias, por múltiples situaciones médicas congénitas y/o adquiridas, es un tema que se ha visibilizado bastante en el último tiempo. En el informe de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) «Health et a Glance», del año 2023, se define a los cuidadores informales como «aquellas personas que entregan alguna ayuda a miembros ancianos de la familia, amigos y personas en sus redes sociales, viviendo dentro o fuera de su casa, que requieren ayuda con las tareas cotidianas» (OCDE, 2023, p. 222, traducción propia). Se indica en el informe que la provisión de cuidados está asociada con efectos en la salud mental de estas personas y, además, tiene consecuencias en el mercado del trabajo. De acuerdo con las cifras de la OCDE, dos tercios de los países que lo integran han introducido políticas de apoyo a estos trabajadores informales con el fin de disminuir la carga que conllevan los cuidados informales. Así mismo, se indica que la mitad de los países que componen este organismo internacional ofrece alguna forma de pago directo para cuidadores informales. Con datos comparables

de veinticinco países de la Organización, sobre los datos de encuestas a personas mayores de cincuenta años, uno de cada ocho de estos adultos (13 %) entrega cuidado informal. De estos cuidadores, un 60 % son mujeres (OCDE, 2023).

Chile forma parte de la OCDE y está dando sus primeros pasos en el reconocimiento y apoyo a personas que ejercen cuidados informales. El día 11 de enero de 2023 se promulga el decreto presidencial que crea el Consejo Asesor Presidencial de carácter Interministerial para la elaboración de la Política Nacional e Integral de Cuidados. Un año después el Consejo entregó los resultados de su trabajo en materia de reconocimiento del derecho al cuidado y propuso la creación del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados «Chile Cuida»².

En la Cuenta Pública del mes de mayo de 2024, el presidente Gabriel Boric anunció una ampliación del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, que corresponde a uno de los componentes del sistema, alcanzando 140 comunas en las dieciséis regiones del país. Solo para el año 2024 se destinaron recursos para la construcción de cuarenta Centros Comunitarios de Cuidados. Este programa «ofrece atención domiciliaria multidisciplinaria dirigida a las personas que requieren cuidados y también a quien cuida, liberando tiempo de su labor de cuidados. Cuenta con un asistente de cuidados, servicios de kinesiología, terapia ocupacional, psicología, podología, peluquería, entre otros»³.

El día 4 de junio de 2024 se inauguró el primer Centro Comunitario de Cuidados ubicado en la región de Arica y Parinacota, en el marco del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados «Chile Cuida». Desde el ejecutivo se informa que cada centro:

tiene como objetivo mejorar el bienestar de las personas cuidadoras. Los centros comunitarios son recintos con una diversa oferta de servicios en base a los intereses de las personas cuidadoras, que incluye talleres, capacitaciones, contención emocional, grupos de autoayuda, intervenciones psicoeducativas para el cuidado, operativos de salud y de servicios públicos, actividades comunitarias, entre otros⁴.

² <https://chilecuida.cl/>

³ <https://www.gob.cl/noticias/sistema-nacional-apoyos-cuidados-chile-cuida-primero-centro-arica-parinacota>

⁴ https://www.reddeproteccion.cl/fichas/centros_comunitarios_de_cuidados

En la Araucanía, este año 2024 se proyecta la apertura de siete Centros Comunitarios de Cuidados en diversas comunas de la región⁵. Finalmente, el día 7 de junio de 2024 se firmó el proyecto de Ley que crea el Sistema de Cuidados. De esta forma, el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados denominado Chile Cuida pasa a ser un pilar más de la red de protección social del país.

Como se mencionó con anterioridad, el tema de la sobrecarga en salud mental y vulnerabilidad social de las personas cuidadoras ha ganado en visibilidad y esto ha sido en parte al trabajo de científicas y científicos sociales y profesionales de las ciencias de la salud que han seguido con atención el tema y han activado las alertas que supone esta labor. En términos de las investigaciones realizadas en el tema a nivel nacional e internacional antes de la pandemia, se puede resumir que los cuidadores señalan la necesidad de ampliación de los apoyos en salud. Se recomienda que los servicios deben avanzar en la propuesta de la intersectorialidad y optimizar recursos cercanos a la localidad de las familias (Cardoso y de Oliveira, 2014).

Respecto de los efectos del cuidado de personas con dependencia total o parcial, se conoce sobre las consecuencias negativas en la calidad de vida de la cuidadora o cuidador hace ya bastante tiempo. Es sabido, gracias estas investigaciones, que los cuidadores/as informales son mayoritariamente mujeres adultas, que no pueden trabajar formalmente, no poseen participación en actividades sociales y provienen de sectores de bajos recursos económicos (Gómez-Galindo et al., 2016; ONU Mujeres, 2018). Estas personas dedican gran parte del día a cuidar, sin ayuda de terceros, y manifiestan escasos niveles de percepción de apoyo social y moderada capacidad de agencia de autocuidado (Espinoza y Jofré, 2012; Irazábal Giménez, 2016; Masanet y La Parra, 2011). Así mismo, las cuidadoras de personas con discapacidades múltiples presentan un mayor nivel de sobrecarga emocional y menor calidad de vida en los ámbitos de dolor corporal y salud general (Arias y Muñoz-Quezada, 2019). Ahora bien, dentro de las estrategias más valoradas por cuidadores se encuentra

⁵ <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/subsecretarias-de-servicios-sociales-y-vivienda-se-reunen-con-alcaldes-que-este-ano-van-a-inaugurar->

la visita médica domiciliaria (Aravena et al., 2016). La evaluación de los servicios de salud es relativamente baja para las familias de niños y jóvenes con espectro autista; por ejemplo, se reporta un acceso insuficiente y poco específico a servicios de salud, así como una sobrecarga en la economía familiar (García et al., 2022). La sobrecarga en la salud mental de las cuidadoras se agudizó durante la pandemia del COVID-19 (Willner et al., 2020).

En el caso de Chile, los datos también muestran una gran población de personas que requieren de cuidados. La encuesta CASEN del año 2022 indica que el 4,0 % de la población de quince años y más presenta algún grado de dependencia funcional (Observatorio Social, 2022a). Por otro lado, el reciente estudio del Ministerio de Desarrollo Social y Familia de Chile (Observatorio Social, 2024) denominado *Informe de Cuidados*, señala:

Los resultados de la Encuesta de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE, 2022) entregaron las cifras oficiales de discapacidad y dependencia en la población. En términos de discapacidad, el 17,6 % de la población adulta se encuentra con algún grado de discapacidad (2 millones 700 mil personas adultas), donde el 6,2 % presenta discapacidad leve o moderada, mientras que el 11,4 % presenta discapacidad severa.

Con respecto a dependencia, el 9,8 % de la población adulta del país, equivalente a casi 1,5 millones de personas, se encuentra en situación de dependencia. Si se analiza según el grado, las cifras muestran que el 3,4 % de la población presenta dependencia leve, 3,6 % dependencia moderada y 2,7 % dependencia severa. Este último grupo equivale a 420 mil personas.

Dentro del total de personas con discapacidad, el 55,4 % presenta algún grado de dependencia funcional. Esta tendencia se concentra principalmente en las personas con discapacidad severa. En efecto, el 71,5 % de las personas con discapacidad severa presenta algún grado de dependencia (Observatorio Social, 2024, p. 12).

En la misma encuesta aludida (Observatorio Social, 2022b) se señala que un 72 % de la población que presenta dependencia es

cuidada por una mujer. Un poco más del 70 % de estas personas que realizan cuidado tienen más de cuarenta y cinco años. Respecto de la sobrecarga en las cuidadoras y cuidadores chilenos, muestra que el 32,4 % de las personas con dependencia cuentan con una persona cuidadora integrante del hogar que presenta sobrecarga intensa. La sobrecarga aumenta junto con la severidad de la dependencia de la persona que requiere de los cuidados. Un 61 % de las personas cuidadoras indican necesidad de apoyo técnico o profesional para el cuidado (Observatorio Social, 2024).

Desde un punto de vista sociológico, las tareas del cuidado son relevantes porque involucran relaciones sociales valiosas, acciones motivadas por afecto, tradición y valores que amplían el tejido social (Habermas, 1999, 2010; Honneth, 1995; Mauss, 2010). En estas relaciones, muchas de ellas parentales, emergen experiencias cotidianas que marcan las vidas de cuidadoras y cuidadores. Quien ejerce el cuidado tiene la responsabilidad de la calidad de vida que puede alcanzar una persona que requiere de cuidados y ayuda en el día a día. En medio de estas relaciones se revitalizan vínculos tales como la reciprocidad y solidaridad, en medio de una sociedad mayormente individualista, en donde predomina el ideal del éxito personal (Dardot y Laval, 2015). Sin duda, estas relaciones sociales se ven cruzadas por contextos vulnerables, por la falta de recursos, por las dimensiones de género, entre otras. Preocuparse por las y los cuidadores es, por lo tanto, abordar las necesidades de un grupo social presente en nuestra sociedad del cual no solía hablarse mucho hace algunos años, al menos en Chile. Mejorando las condiciones de cuidadora y cuidadores se contribuye, además, a mejorar las condiciones de vida de las personas en situación de dependencia.

Como se ha expuesto para el caso chileno, en la práctica no se han implementado muchos beneficios porque la política recién está emergiendo. Por esto mismo, se considera relevante dirigir este trabajo de revisión de material científico hacia la búsqueda de propuestas viables para apoyar de la mejor forma a este grupo social. Volveremos sobre este punto más adelante.

MÉTODO

El método utilizado para esta revisión sistemática fue la búsqueda de artículos científicos en las siguientes bases de datos: WOS, SCOPUS, PUBMED y Scielo. Como se ha mencionado, este es un tema bastante discutido en la última década, por lo tanto, para hacer una búsqueda lo más actualizada posible nos centramos en las publicaciones de los últimos dos años, considerando entonces los años 2022, 2023 y hasta junio de 2024. Luego de identificar los conceptos buscadores más eficientes en las distintas bases de datos, se han utilizado los siguientes: *Caregivers*, *Mental Health*, *Mental Disabilities*, *Dependence*. El rastreo arrojó un total de setenta artículos, de los cuales veinte eran aplicables a propósito de este trabajo, debido a que el resto trataba lateralmente la cuestión de los cuidados o se dirigía de plano a las necesidades de la persona cuidada y no a la de sus cuidadores.

Tabla 1. Número de artículos revisados por base de datos

| Base de Datos | n |
|---------------|-------|
| WOS | 6 |
| PubMed | 9 (2) |
| SCOPUS | 4 |
| Scielo | 1 |

Fuente: elaboración propia

Respecto al tipo de artículo de acuerdo con el método utilizado por los investigadores, el desglose se presenta en la Tabla 2:

Tabla 2. Número de artículos según método utilizado

| Método | n | |
|----------------------|------------------|----|
| Cuantitativa | Experimental | 1 |
| | Pre o Cuasi exp. | 14 |
| Cualitativa | 1 | |
| Mixta | 2 | |
| Revisión sistemática | 2 | |

Fuente: elaboración propia

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados del examen de literatura realizado. La primera dimensión se refiere a las consecuencias directas en la salud mental de las cuidadoras y cuidadores por ejercer esta tarea. Los resultados asociados a esta primera dimensión se asocian a las características del síndrome de sobrecarga o *burden*, por su denominación en inglés. La segunda dimensión tiene relación con los sistemas de salud y el apoyo que otorgan a las personas cuidadoras. En este ámbito lamentablemente no se obtuvieron datos numerosos ni toda la información que se hubiera querido encontrar. Por último, la dimensión tres hace referencia a las innovaciones y buenas prácticas a nivel internacional en el cuidado de la salud mental de cuidadoras y cuidadores, en donde se dejan ver algunas posibilidades de apoyo a cuidadores, primordialmente en el ámbito de uso de tecnologías que ayuden a dinamizar, ordenar y facilitar su labor.

Síntomas y enfermedades frecuentes

La primera dimensión es en la que se concentran la mayoría de los artículos revisados. Efectivamente, sigue produciéndose evidencia en diversos puntos del globo de significativos niveles de ansiedad y depresión en las personas cuidadoras. En la literatura se habla de *burden*, que quiere decir carga o, más específicamente para este caso, sobrecarga. En los artículos se habla de *burden* o *caregiver burden*, o sobrecarga del cuidador/a.

Los artículos que informan esta dimensión son, en su gran mayoría, resultados de investigaciones basadas en encuestas representativas aplicadas a personas cuidadoras registradas en los sistemas nacionales de salud en cada caso. La mayoría de estos estudios hace referencia al uso de la Escala Zarit Burden en sus mediciones, en conjunto con escalas para medir ansiedad y depresión.

Existen diversas situaciones vitales que implican el cuidado de personas a cargo de otras. En los distintos artículos científicos revisados se da cuenta de ello. A veces caemos en una mirada muy estrecha respecto a la situación de dependencia, pensamos que esta labor de

cuidado se reduce al cuidado de adultos mayores y/o personas en situación de discapacidad severa, pero la experiencia muestra otras realidades. Por ejemplo, requieren de cuidado personas lesionadas por accidentes cardiovasculares, niños con parálisis cerebral, personas con consumo dependiente a las drogas, personas con cuadros de depresión severa, personas con enfermedades graves, entre otras. Las necesidades de cuidados son crecientes en poblaciones con alta cantidad de personas de tercera edad (Semere et al., 2022).

Revisemos algunas cifras. En un estudio realizado en Nigeria, de bastante alcance y representatividad de sus resultados, el 74,0 % de los cuidadores experimentaron una carga de cuidado y el 28,2 % informó una carga severa, indicadores medidos con Zarit-Burden (Ojifinni y Uchendu, 2022). Además, señala:

Las probabilidades de sobrecarga de cuidado fueron 10 veces mayores entre los cuidadores rurales que entre los urbanos (OR = 10,09, IC del 95 % = 5,99-17,01); ocho veces mayores entre aquellos con un estado de salud mental frágil que entre aquellos con un buen estado de salud mental (OR = 7,90, IC del 95 % = 4,60-13,57); tres veces mayores entre aquellos que cuidan ancianos dependientes que entre quienes cuidan ancianos independientes (OR = 2,74, IC del 95 % = 1,68-4,47) (p. 42, traducción propia).

Como puede verse, vivir en sector rural agrava el *burden*, así como también contar con una salud mental que ya sufría algunas alteraciones. Otros estudios siguen dando cuenta de que síntomas tales como la depresión y la ansiedad se ven elevados en la población de cuidadores, lo que se ha denominado también como sobrecarga psicológica (Bin Kitoko et al., 2022). Esto debido, en parte, a los altos niveles de carga emocional y los largos tiempos de cuidado, reduciendo la calidad de vida de cuidadoras y cuidadores, expresado en altos niveles de ansiedad y estrés (Ruetti y Pirotti, 2024; Smith et al., 2022; Tahami Monfared et al., 2022; Timko et al., 2022). En todos los estudios hay predominancia de mujeres cuidadoras frente a cuidadores hombres. Así mismo, los cuidados proporcionados a otras personas son muy comúnmente sobre alguien de la familia (Almosallam et al., 2024). Todos los estudios indican preocupación

por ir en ayuda de este grupo social, incluso se reconoce en algunos casos una considerable falta de conocimiento en el manejo de situaciones de emergencia por parte de los cuidadores (Almosallam et al., 2024).

Otro artículo de amplio alcance muestral, relacionado con la salud mental y la salud autoevaluada de cuidadores que, a su vez, eran adultos (mayores a cincuenta años) durante la pandemia, en Inglaterra, indica que la cuidadora que vive con la persona bajo su cuidado reporta peores niveles de salud mental y de autovaloración de la salud. Este tipo particular de cuidadores, siendo adultos, tuvo un empeoramiento de condiciones de salud durante el primer año de la pandemia del COVID-29, en donde había restricciones de movimiento y crisis en los sistemas de salud (Price y Di Gessa, 2024).

Otro estudio, realizado en China, muestra altas tasas de discriminación hacia las personas que ejercen cuidados de niños en situación de discapacidad y que asisten a rehabilitación. En esta investigación se muestra que la mayoría de los cuidadores (82,9 %) reportaron niveles moderados o severos de discriminación percibida. Los cuidadores de los niños con discapacidades moderadas y graves y los niños con discapacidades mentales eran más vulnerables a percibir una mayor discriminación social (Li Leng et al., 2024).

En Australia se realizó un sondeo con un poco más de cinco mil cuidadores de personas con discapacidad, problemas de salud mental, alcoholismo o drogodependencia, enfermedades crónicas o terminales, o que son frágiles debido a la edad, en el cual nuevamente se dejan ver los efectos negativos del cuidado. Su énfasis fue medir el grado de aislamiento social de los cuidadores, identificando el grado de conexión social de los cuidadores australianos y qué factores pueden estar relacionados con su aislamiento social y bienestar social. En término de los resultados, más de la mitad (56,2 %) de estos cuidadores estaban socialmente aislados. El análisis reveló que el tiempo dedicado semanalmente a los cuidados, vivir con el receptor de los cuidados, no recibir ayuda de otras personas, presentar mayor malestar psicológico y mayores necesidades percibidas se asociaban con el aislamiento social. Identificarse como mujer e identificarse con un origen cultural y lingüísticamente diverso también se relacionaron con menores grados

de conexión social con su entorno social. Se apunta nuevamente a la necesidad de que las políticas lleguen a este grupo de personas, en este caso, a quienes están socialmente aislados, y proporcionarles recursos para promover la conectividad social. La práctica y la investigación deben prestar más atención a la conexión social de los cuidadores, señalan los autores (Poon et al., 2022).

Un sondeo en Noruega indicó algunas variables que se asociaron estadísticamente con la carga subjetiva de cuidadoras de personas con demencia. Estas variables fueron la salud autovalorada de la cuidadora, la angustia mental, la edad, el afrontamiento a través de la resignación y la negación, el apoyo emocional e instrumental, el consumo de sustancias y el humor en el nivel del cuidador informal. Además, los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, la gravedad de la demencia y el grado de discapacidad de la persona cuidada influyen directamente en el aumento de *burden*. En esta investigación también se evaluó el tiempo que los cuidadores informales pasaban con amigos, las actividades de ocio, la restricción social y el conocimiento de los servicios sanitarios disponibles en el nivel del contexto comunitario. Se concluyó que la angustia mental de los cuidadores informales y los síntomas neuropsiquiátricos de los receptores de cuidados fueron los factores de mayor asociación con la carga subjetiva (Steinsheim et al., 2023).

En Jordania se publicaron los resultados de un *survey* realizado a cuidadores de niños con enfermedades crónicas. En esta investigación se midió la independencia de los niños y se aplicó la Escala de Carga para Cuidadores Familiares para medir el nivel de carga en ellos. Los resultados muestran que un 49,3 % de los cuidadores encuestados presentan una sobrecarga severa. En función de la dependencia de sus hijos, la carga subjetiva de los cuidadores variaba enormemente. Los resultados del nivel de carga del cuidador difieren significativamente entre las categorías de enfermedades crónicas. Los cuidadores desempleados tenían una carga subjetiva mucho mayor que los cuidadores que trabajaban, y los solteros (divorciados/viudos) tenían una carga subjetiva mucho mayor que los casados (Shattnawi et al., 2023).

En síntesis, es posible observar documentadamente que el *burden* se replica en investigaciones tras investigaciones. Esto es la sobrecarga emocional, subjetiva, que genera esta labor y que se manifiesta multidimensionalmente (Dückert et al., 2023). Una vez constatado lo anterior, surge la necesidad de ver qué sucede con los apoyos con los que cuentan mujeres y hombres cuidadores, que es la segunda dimensión de nuestro análisis. A continuación, se revisan aquellos resultados de investigaciones en el ámbito de redes y apoyos a cuidadoras/res.

Redes de apoyo y acceso a la salud

Una de las preocupaciones centrales, de acuerdo con lo ya mencionado, consiste en cuidar la salud mental de las personas cuidadoras, porque es ahí en donde necesita mayor atención. Si bien la información no es tan abundante como en la dimensión anterior, a lo largo de la revisión se pudieron encontrar algunos datos interesantes en este sentido, los que pueden contribuir a mejorar las prestaciones de salud.

Uno de los estudios encontrados para esta segunda dimensión, realizado en Estado Unidos, analizó las experiencias laborales de los cuidadores de niños con trastornos emocionales y/o de la conducta. La muestra en esta investigación estuvo compuesta por 2.455 cuidadores cuyos niños recibieron servicios a través de sistemas de atención financiados con fondos públicos. La investigación buscaba establecer si recibir servicios y apoyos por parte del municipio predecía cambios positivos en el empleo de las cuidadoras. Los resultados indican que el acceso al servicio de atención de personas con algún grado de dependencia estaba asociado con mayores probabilidades de encontrar un empleo para el o la cuidadora. Para las familias que accedieron a los servicios públicos y sus beneficios, por ejemplo, acompañamiento psicológico, tuvieron mejores resultados al conseguir empleo. Las cuidadoras de niños que utilizaban servicios residenciales tienen menor probabilidad de perder el empleo (Brannan et al., 2022).

Otra de las investigaciones en cuidadores de personas con discapacidad intelectual, en este caso un estudio mixto en Colombia, buscó describir las características y experiencias de los cuidadores familiares de personas con trastorno mental, atendidos en una institución de alta complejidad. Entre sus resultados destaca que las personas cuidadoras fueron en su mayoría mujeres, principalmente madres e hijas, que estas mujeres poseían un bajo nivel educacional y, además del cuidado, se dedicaban a las tareas del hogar y al trabajo independiente. Se aplicó un instrumento para medir habilidades para el cuidado y la mayoría de las participantes mostraba un nivel de habilidad de cuidado bajo, lo que se traducía en sobrecarga en su labor. Los principales resultados de este estudio en la parte cualitativa son: las cuidadoras sienten miedo ante la enfermedad que padecen sus personas a cargo; aparece, a su vez, la experiencia del cansancio del cuidador; y la experiencia de perder trabajo por la tarea del cuidado. Así mismo, se señaló que las informantes sienten temor de delegar el cuidado y que el vínculo primordial y el detonador del cuidado es el amor a la persona que recibe los cuidados. Se recoge una vez más la necesidad de brindar apoyo para el cuidador/a (Cantillo-Medina et al., 2022).

Un estudio cualitativo realizado en Canadá, en la ciudad de Ontario, denominado «Cuidando al Cuidador», señala nuevamente los obstáculos que se le imponen a los cuidadores, en este caso de personas con discapacidad intelectual. A través de la realización de un poco más de veinte entrevistas se identificaron cuatro temas: 1) el impacto personal de ser cuidador; 2) el estrés asociado a la falta de experiencia y conocimiento del sistema de salud; 3) la complejidad de la carga de los cuidados, y 4) los cuidadores como amortiguadores de los fallos del sistema. Los resultados de esta investigación indican que la labor de cuidador es una responsabilidad estresante y que, sin los apoyos suficientes, puede perjudicar el bienestar tanto del cuidador como de la persona que recibe los cuidados (Cruz et al., 2024).

Encontramos adicionalmente otra investigación en donde se prueba un protocolo de apoyo *online* a cuidadores. Este estudio se realizó en Inglaterra y consistió en el contraste entre un grupo

experimental que recibió el entrenamiento en el protocolo a través de catorce sesiones de talleres y otro grupo de control que no lo cursó. Los tópicos de los talleres fueron: promover resiliencia, reducir ansiedad, manejar estrés, acceso a redes locales de apoyo y manejo de conflictos en la familia. Los resultados de esta investigación muestran que aquellos cuidadores que recibieron el protocolo de apoyo en línea exhibieron mayores niveles de manejo y comprensión de situaciones estresantes. Se recomienda este tipo de entrenamiento por su facilidad de implementación y accesibilidad al apoyo (Linden et al., 2024).

Como vemos, estas investigaciones solo abordan de manera lateral la cuestión de las respuestas del sistema de cuidados de salud que se brindan a esta población que analizamos. Falta información concreta de experiencias médicas que aborden la relación entre salud de cuidadoras y políticas de cuidado dirigidas desde los Estados y sus sistemas de protección social. Como veremos en el siguiente punto, la idea de un seguro de salud para esta población podría ser una opción.

Buenas prácticas de políticas públicas a nivel internacional

Luego de confirmar la predominancia del *burden* y su multidimensionalidad en la población cuidadora en el apartado de la dimensión uno, pasando por las necesidades de salud y su relación con los sistemas públicos de atención médica en la sección anterior, es el turno de revisar algunos casos de buenas prácticas en políticas públicas identificadas en la revisión.

Uno de los casos que más llama la atención es el programa piloto denominado Seguro de Cuidado de Largo Plazo que se está implementando en China. En una publicación del año 2024 se nos informan los efectos de la implementación de este programa piloto, en particular, el descenso de la sobrecarga familiar en el cuidado de adultos mayores. Este descenso se logra reduciendo el soporte financiero intergeneracional entre adultos mayores y los adolescentes. Dada la situación grave de envejecimiento de la población en este país asiático, el programa piloto iniciado el año 2012 busca que los adultos de una familia puedan participar en el mercado del trabajo

y que las tareas de cuidados de adultos mayores no impidan esta participación en las fuerzas de trabajo, especialmente en el caso de las mujeres. Se señala que experiencias similares a este programa de seguro de largo plazo se encuentran en Alemania y Japón. El programa incluye un monto de dinero para las personas con dependencia y también apoyo para la familia. No es solo un seguro médico en caso de necesidad de atención de salud de la persona con dependencia, sino también un acceso a servicios formales de cuidado. Esta ayuda económica directa a los adultos mayores produce menores necesidades de cuidados de un familiar. Los resultados reafirman esta hipótesis central, señalando que el resultado del programa es mayor en zonas urbanas que en zonas rurales, así como el programa reduce el *burden* familiar intergeneracional en la dimensión económica, dado que los integrantes de la familia ya no corren solos con el costo del cuidado, promoviendo de esta forma la creación de un sistema formal de cuidados (Wang y Liu, 2024). Este fue un estudio cuantitativo de panel que usó datos de una encuesta nacional sobre envejecimiento, utilizando datos entre el año 2011 y 2018. Como hemos indicado, no queda del todo claro en el artículo todos los beneficios del programa piloto, ni tampoco por qué tiene menos efectividad en zonas rurales.

Otra publicación, de Gran Bretaña, exploró las necesidades y expectativas respecto de las tecnologías para apoyar el bienestar y la salud de los cuidadores. Son los resultados del análisis de los datos entregados por una encuesta a nivel del Reino Unido, en donde se estima que existen aproximadamente 6.5 millones de cuidadores sin paga. Tal como señalan los autores, se sabe muy poco del impacto y contribución de las tecnologías en la salud mental y física de los cuidadores. A través de la respuesta de un poco más de 350 encuestados, se obtuvo que los cuidadores se muestran receptivos y muy positivos respecto al uso actual y futuro de la tecnología, tanto para su propio cuidado como para su función asistencial. Otros estudios muestran también la utilidad de tecnologías para tratar enfermedades asociadas a la carga de las familias cuidadoras (Bahadori et al., 2023). Sin embargo, existen algunas preocupaciones en cuidadoras y cuidadores, como el riesgo de que la tecnología sustituya el contacto

humano, que ya hemos visto es bajo. Se identificaron varias áreas clave para el trabajo futuro, incluida la comunicación con los profesionales sanitarios y sociales, y el potencial de la tecnología para ayudar a los cuidadores con su propia salud (Egan et al., 2022). Este es un tema que debemos seguir de cerca en futuras investigaciones, porque ya lleva unos años de desarrollo y se atisban resultados positivos con la correcta supervisión y entrenamiento en el uso de tecnologías digitales.

En este último estudio se nos recuerdan aspectos muy importantes. Por ejemplo, se indica que los cuidadores son una población transitoria, a menudo difícil de alcanzar. Por esto, la importancia del registro nacional y su actualización. Las personas cuidadoras ya tienen, en diversas medidas, un dominio y acceso a las tecnologías, pero es necesario cerrar la brecha de acceso a softwares y aplicaciones especializadas, así como, la brecha de conocimiento de uso de estas. Los autores nos recuerdan además un hecho bastante lógico: ya existe un alto nivel de dependencia de las tecnologías, y en el futuro irá en aumento. Aquí hay mucho por hacer (Egan et al., 2022).

Se están realizando avances en materia de apoyo a personas con depresión y ansiedad a través de la inteligencia artificial. En Inglaterra, aplicaciones como Chatbox, Weiss y Ear Kick se han utilizado para el tratamiento de ansiedad y estrés. Misma situación en Estados Unidos: en Stanford crearon las aplicaciones Robot y Wambach. Los resultados de estas investigaciones no han sido publicados, al menos no en las bases de datos revisadas, sino que se conocen por declaraciones que los creadores han entregado a través de los medios de prensa de sus universidades. Según ellos, no es posible afirmar que estas tecnologías disminuyan y traten cuadros clínicos, sin embargo, pueden ser útiles como un complemento a la atención de salud de cuidadoras y cuidadores.

Tal como ha sido informado por otros estudios, existe mucho por hacer en el campo de las tecnologías, por ejemplo, en el acceso a los servicios públicos y al mundo del trabajo (Binimelis et al., 2024). Este es un tema en el cual hay escasas experiencias probadas, tales como las *apps* de acompañamiento que se mencionaron anteriormente o aquellas para realizar atención en línea, entre otras. Justamente el

desafío en este punto es pensar ideas de transferencia tecnológica a las personas cuidadoras.

CONCLUSIONES

Todo acto humano tiene lugar en el lenguaje. Todo acto en el lenguaje trae a la mano el mundo que se crea con otros en el acto de convivencia que da origen a lo humano; por esto todo acto humano tiene sentido ético. Este amarre de lo humano a lo humano es, en último término, el fundamento de toda ética como reflexión sobre la legitimidad de la presencia del otro (Maturana y Varela, 1994, p. 163).

Una vez finalizado este trabajo de revisión bibliográfica, se puede concluir que continúan siendo agudas las afecciones de salud mental de cuidadoras y cuidadores, incluso en los países desarrollados. Una de las tendencias que se observan en la literatura es el paso a sistemas mixtos con los que podría cubrirse parte de la demanda de cuidados de personas que sean dependientes de otra, a través de centros de cuidados formales, así como también la entrega de asignaciones económicas y beneficios, siendo fundamental para ello el registro actualizado de las reparticiones públicas de salud y protección social para inscribirse y/o asignar las ayudas individuales.

Estas consecuencias en la salud mental y, por ende, en la calidad de vida de la población que brinda cuidados es conocido como *burden*, o sobrecarga de la cuidadora o el cuidador. Este hecho se encuentra sumamente documentado, y en los países de la OCDE, por ejemplo, desde ya hace algunos años se encuentran implementando medidas para mitigar este efecto en la salud de estas personas.

Respecto al acceso y apoyo del sistema de salud, se observan limitaciones en el acceso y la cobertura a prestaciones de salud especializadas. En la mayoría de los artículos revisados se recomienda ampliar la red de prestaciones de salud dirigidas a esta población. Como hemos señalado, la estrategia de salud más valorada es la atención domiciliaria. Así mismo, se recomienda en la literatura que la atención médica y psicológica a la persona cuidada y el cuidador deben ir unidas.

En términos de las innovaciones a nivel de políticas públicas, se puede concluir que queda todo un mundo de posibilidades para continuar apoyando a quienes ejercen cuidados. Además de programas médicos y estipendios económicos a la persona o familia cuidadora, que son los pilares de las políticas en los casos revisados, existen posibilidades aún poco exploradas respecto de la entrega y uso de tecnologías digitales para alivianar la tarea del cuidador. Por ejemplo, el uso de *apps* en aparatos telefónicos móviles para registro de medicamentos, atención médica de emergencia *online*, solicitud de horas médicas, consejos para el cuidado de la salud, entre otras. Podría usarse, en síntesis, tecnologías para transmitir y generar aprendizaje social, cuando en muchos casos las cuidadoras y cuidadores declaran no sentirse preparados para asumir estas labores. Por último, los recursos tecnológicos creemos pueden ser un buen pilar de apoyo a las cuidadoras y cuidadores, para hacer más dinámica su rutina y permitirles responder preguntas de carácter general en torno a su labor de cuidador, así como responder interrogantes que tengan sobre el propio autocuidado, por ejemplo, informándose de técnicas de relajación y respiración en momentos de alta ansiedad o estrés. Esta labor de aprendizaje social puede ser abordada no tan solo con el uso de tecnologías, sino también con la entrega de material impreso, guías de autocuidado, libros y/o revistas a personas cuidadoras.

Para el caso chileno, estas recomendaciones son del todo pertinentes porque se está en una etapa muy inicial. Se acaba de crear el Sistema de Cuidados «Chile Cuida» y están en construcción algunos de los nuevos Centros Comunitarios de Cuidado. En los próximos años podrá verse cómo funcionan estos centros en la práctica. Sin embargo, estos centros a los cuales acudirían las cuidadoras y cuidadores tendrán que tener un componente o alguna articulación con las unidades de atención médicas comunales para coordinar las asistencias a domicilio. Situar los centros comunitarios en las comunas más pobres y vulnerables del país resulta una buena medida para fortalecer el sistema de protección social, pero debe complementarse con visitas domiciliarias. Es importante el acompañamiento domiciliario al cuidador y paciente, que hoy en día se hace para los casos más severos de dependencia, pero la atención no resulta con

la frecuencia que se requiere, dada la gran cantidad de demanda y bajos recursos para cubrirla. En este sentido, es necesario mencionar que los profesionales de las unidades comunales de atención médica hacen lo que pueden con los recursos que se tienen. Los centros podrían cumplir ese rol de conectar a las cuidadoras y cuidadores con otras personas, aumentando sus interacciones sociales. Mucho se ha dicho hasta el momento, ahora es el momento de llevar a la práctica. Los programas de intervención pueden aún mejorar para educar y estimular los recursos personales, con el fin de que quien cuida pueda sobrellevar la carga emocional que conlleva tener una persona a su cuidado.

Para finalizar, podemos decir que Chile ha dado sus primeros pasos con relación al reconocimiento de las cuidadoras y cuidadores informales. La revisión arrojó resultados en torno a diversas políticas y programas públicos que implementan los Estados a nivel internacional. Entre ellas destacan los clásicos traspasos económicos directos a quienes cuidan o por persona que necesita de cuidados, pero además se suman experiencias de programas médicos especializados o instituciones de cuidado ambulatorio. Ambas vías se incluyen en la nueva política de cuidados trabajada por expertos y equipos del gobierno chileno; ya veremos con los años si las medidas como los Centros de Salud Mental Comunitarios, que son centrales dentro del Sistema Nacional de Cuidados, se transforman en redes de apoyo para una amplia cantidad de población. Pero, además de los apoyos económicos, se podría entregar material adicional para apoyar la labor del cuidado, como libros educativos y tecnología de inteligencia artificial para toda aquella persona que debe asumir el cuidado de otra. Por otra parte, se debería privilegiar a estas personas en las visitas médicas domiciliarias de los Centros de Atención Familiar, poniendo énfasis en la entrega de este material educativo y tecnológico junto con la atención médica al paciente y al cuidador/a. Se ha avanzado en reconocer los derechos de estas mujeres y hombres, al hacerlos visibles, en establecer las primeras medidas del Estado frente a este colectivo; ahora queda la parte más difícil: poner en ejecución y sostener un sistema de apoyos sociales con base en registros permanentemente actualizados de las personas que se dedican al cuidado informal de personas mayores en situación de dependencia o en situación de discapacidad intelectual.

BIBLIOGRAFÍA

- Almosallam, A., Qureshi, A., Alzahrani, B., AlSultan, S., Alzubaidi, W. y Alsanad, A. (2024). Caregiver Knowledge, Attitude, and Behavior toward Care of Children with Cerebral Palsy: A Saudi Arabian Perspective. *Healthcare (Basel)*, 10(10), 982. <https://doi.org/10.3390/healthcare12100982>
- Aravena C., J., Spencer S., M., Verdugo H., S., Flores C., D., Gajardo J., J. y Albala B., C. (2016). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con demencia: una revisión sistemática de intervenciones psicosociales. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*, 54(4), 328-341. <https://doi.org/10.4067/S0717-92272016000400008>
- Arias, C. y Muñoz-Quezada, M. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272. <https://doi.org/10.16888/interd.36.1.17>
- Bahadori, M., Sami, R., Abolhassani, S. y Atashi, V. (2023). Effect of a Mobile Training Application on Psychological Distress of Family Caregivers of Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Archives of Rehabilitation*, 24(2), 196-211. <https://doi.org/10.32598/RJ.24.2.3313.2>
- Bin Kitoko, G., Nzanu Vivalya, B., Mumbere Vagheni, M., Ma Nzuzi, T., Lusambulu, S. M., Mananga Lelo, G., Nkosi Mpembi, M. y Ma Miezi, S. M. (2022). Psychological Burden in Stroke Survivors and Caregivers Dyads at the Rehabilitation Center of Kinshasa (Democratic Republic of Congo): A Cross-Sectional Study. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 31(6), 106447. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2022.106447>
- Binimelis, H., Aguayo, C., Reyes, C., Inostroza, A. y Aguayo, C. (2024). Personas en situación de discapacidad en Chile. Brechas digitales multidimensionales como barreras de acceso al mundo laboral. *Texto Livre. Linguagem e Tecnologia*, 17, e49250. <https://doi.org/10.1590/1983-3652.2024.49250>
- Brannan, A., Brennan, E., Sellmaier, C. y Rosenzweig, J. (2022). Factors Contributing to Employment Status over Time for Caregivers of Young People with Mental Health Disorders. *Healthcare (Basel)*, 10(8), 1562. <https://doi.org/10.3390/healthcare10081562>
- Cantillo-Medina, C., Perdomo-Romero, A. y Ramírez-Perdomo, C. (2022). Características y experiencias de los cuidadores familiares en el contexto de la salud mental. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 39(2), 185-192. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2022.392.11111>

- Cardoso, C. L. y de Oliveira, A. F. (2014). Family caregivers of mental health service users: satisfaction with the service. *Estudos de Psicologia*, 19(1), 13-21. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2014000100003>
- Cruz, E., Paré, M., Stan, C., Voth, J. Ward, L. y Taboun, M. (2024). Caring for the caregiver: An exploration of the experiences of caregivers of adults with mental illness. *SSM – Qualitative Research in Health*, 5, 100406. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2024.100406>
- Dardot, P. y Laval, C. (2015). *Común. Ensayo sobre la revolución en el siglo XXI*. Gedisa.
- Dückert, S., Gewohn, P., König, H., Schöttle, D., Konnopka, A., Rahlff, P., Vogeley, K., Schulz, H., David, N. y Peth, J. (2023). Multidimensional Burden on Family Caregivers of Adults with Autism Spectrum Disorder: a Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00414-1>
- Egan, K., Clark, P., Deen, Z., Paputa Dutú, C, Wilson, G., McCann, L., Lennon, M. y Maguire, R. (2022). Understanding Current Needs and Future Expectations of Informal Caregivers for Technology to Support Health and Well-being: National Survey Study. *JMIR Aging*, 5(1), e15413. <https://doi.org/10.2196/15413>
- Espinoza, K. y Jofré, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, XVIII(2), 23-30. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- García, R., Irrarázaval, M., Lopez, I., Riesle, S., Cabezas González, M., Moyano, A., Garrido, G., Valdez, D., S de Paula, C., Rosoli, A., Cukier, S., Montiel-Nava, C. y Rattazzi, A. (2022). Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma. *Andes Pediátrica*, 93(3), 351-360. <http://doi.org/10.32641/andespediatr.v93i3.3994>
- Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L. y Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3), 367-378. <http://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Habermas, J. (1999). *Teoría de la acción comunicativa. Tomo I*. Taurus.
- Habermas, J. (2010). *Facticidad y validez*. Trotta.
- Honneth, A. (1995). *La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*. Polity Press.
- Irazábal Giménez, M. (2016). La carga familiar de los cuidadores de personas jóvenes y adultas diagnosticadas de discapacidad intelectual y trastorno mental: una revisión sistemática. *Psiquiatría Biológica*, 23(3), 93-102. <https://doi.org/10.1016/j.psiq.2016.08.004>

- Li Leng, L., Huang, S. y Gang Zhou, L. (2024). Perceived discrimination among caregivers of children with disabilities in China: Unraveling the effects of social determinants. *Social Science & Medicine*, 351, 116991. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.116991>
- Linden, M., Leonard, R., Forbes, T., Brown, M., Marsh, L. Todd, S. Hugues, N. y Truesdale, M. (2024). Randomised controlled feasibility study protocol of the Carers-ID online intervention to support the mental health of family carers of people with intellectual disabilities. *Pilot and Feasibility Studies*, 10, 25. <https://doi.org/10.1186/s40814-024-01448-w>
- Masanet, E. y La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85(3), 257-266. https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v85n3/04_original2.pdf
- Maturana, H. y Varela, F. (1994). *El árbol del conocimiento*. Editorial Universitaria.
- Mauss, M. (2010). *Ensayo sobre el don*. Editorial Katz.
- Observatorio Social. (2022a). *CASEN 2022. Encuesta de caracterización socioeconómica nacional*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Chile. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2022>
- Observatorio Social. (2022b). *ENDIDE. Encuesta de Discapacidad y Dependencia 2022*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Chile. <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide-2022>
- Observatorio Social. (2024). *Informe de Cuidados*. Ministerio de Desarrollo Social y Familia, Chile. https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/cuidados/Informe_de_Cuidados-2024.pdf
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. (2023). *Health at a Glance 2023: OECD Indicators*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/7a7afb35-en>.
- Ojifinni, O. y Uchendu, O. (2022). Experience of burden of care among adult caregivers of elderly persons in Oyo State, Nigeria: a cross-sectional study. *Pan African Medical Journal*, 42(64). <https://doi.org/10.11604/pamj.2022.42.64.32715>
- ONU Mujeres. (2018). *Reconocer, redistribuir y reducir el trabajo de cuidados: Prácticas inspiradoras en América Latina y el Caribe*. <https://lac.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Americas/Documentos/Publicaciones/2018/11/Estudio%20cuidados/2a%20UNW%20Estudio%20Cuidados-compressed.pdf>

- Price, D. y Di Gessa, G. (2024). Mental health and self-rated health of older carers during the COVID-19 pandemic: evidence from England. *Aging & Mental Health*, 28(1), 103-111. <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2236569>
- Poon, A., Hofstaetter, L. y Judd-Lam S. (2022). Social connectedness of carers: An Australian national survey of carers. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e5612-e5623. <https://doi.org/10.1111/hsc.13987>
- Ruetti, E. y Pirotti, S. (2024). Emotional Burden of Care in Mothers of Children with Cerebral Palsy: Functional Dependency, Emotional Intelligence, and Coping Strategies. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2024.2355345>
- Semere, W., Kaplan, L., Valle, K., Guzman, D., Ramsey, C., Garcia, C. y Kushel, M. (2022). Caregiving Needs Are Unmet for Many Older Homeless Adults: Findings from the HOPE HOME Study. *Journal of General Internal Medicine*, 37(14), 3611-3619. <https://doi.org/10.1007/s11606-022-07438-z>
- Shattnawi, K., Al Ali, N., Almanasreh, A. y Al-Motlaq, M. (2023). Caregiver burden among parents of children with chronic diseases: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 32(17-18), 6485-6493. <https://doi.org/10.1111/jocn.16672>
- Smith, L., Shin, J., Oh, H., López Sánchez, G., Underwood, B., Jacob, L., Veronese, N., Soysal, P., Butler, L., Barnett, Y., Tully, M. y Koyanagi, A. (2022). Anxiety symptoms among informal caregivers in 47 low- and middle-income countries: A cross-sectional analysis of community-based surveys. *Journal of Affective Disorders*, 298(A), 532-539. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.11.029>
- Steinsheim, G., Malmedal, W., Follestad, T., Olsen, B. y Saga, S. (2023). Factors associated with subjective burden among informal caregivers of home-dwelling people with dementia: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics*, 23, 644. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04358-3>
- Tahami Monfared, A. A., Byrnes, M. J., White, L. A. y Zhang Q. (2022). The Humanistic and Economic Burden of Alzheimer's Disease. *Neurology and Therapy*, 11(2), 525-551. <https://doi.org/10.1007/s40120-022-00335-x>
- Timko, C., Lor, M. C., Rossi, F., Peake, A., Cucciare, M. A. (2022). Caregivers of people with substance use or mental health disorders in the US. *Substance Abuse*, 43(1), 1268-1276. <https://doi.org/10.1080/0897077.2022.2074605>

- Wang L. y Liu, J. (2024). The impact of longterm care insurance on family carefor older adults: The mediating role of intergenerational financial support. *PLOS ONE*, 19(5), e0299974. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0299974>
- Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S. y Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>